

NewYork-Presbyterian

The University Hospitals of Columbia and Cornell

LIVER CONNECTION

Volume VI, Issue 4
Volumen VI, número 4

THE NEWSLETTER FOR LIVER TRANSPLANT
PATIENTS AND FAMILIES
EL BOLETÍN INFORMATIVO PARA LOS PACIENTES DE
TRANSPLANTE DE HÍGADO Y SUS FAMILIAS

Winter 2007
Invierno de 2007

Inside This Issue

- 2 Post-transplant Holiday Party - ¡Fiesta!
Transplant News
Noticias de trasplantes
- 3 Silvia's Corner – Silvia Hafliker, MD
El rincón de Silvia – Silvia Hafliker, MD
- 6 LC Talks with Dr. Paul Gaglio
LC Habla con Dr. Paul Gaglio
- 8 From our Pharmacists
De nuestros Farmacéuticos
- 14 Pediatrics / Pediatría
- 15 Educational Workshops
Talleres educativos
- 16 Post-Transplant Support Group, Caregivers Forum
Grupo de apoyo post-trasplante, Foro de las personas que brindan cuidados
- 17 Local and National Resources/Recursos locales y nacionales
Caregiver Resources/Recursos de cuidador
- 18 Area Support Groups/Grupos de apoyo de la zona

From The Editors

Happy Holidays!

The past few months have been an exciting time here at the Center with lots of changes and growth taking place. Please be aware of a few more changes!

- Dr. Paul Gaglio, has been appointed medical director of Montefiore's new liver transplant program which will, hopefully, address the need in that area for better care for people living with liver disease. We congratulate him on his success but are sad to see him move on.
- We are very excited to announce the addition of Maura Hagan, LMSW to our psychosocial team. She will ultimately be providing social work care for patients whose names begin with O-Z. While Aimée Muth is on maternity leave, however, Kimberly Morse will follow patients whose names begin with A-L and Maura will follow patients whose names begin M-Z.
- For patients interested in the post-transplant support group, Dr. Hafliker will be facilitating the group in Aimee's absence.
- We wish Meredith Berger, LMSW good luck with her move to Colorado. In her place, Stephanie Borer, LMSW is already up and running, working work with the pediatric liver and small bowel transplant patients and their families.
- Our educational workshops have, once again, been moved. Our educa-



Mensaje de los editores

¡Felices Fiestas!

Los pasados meses han sido una temporada emocionante en el Centro ya que ha habido muchos cambios y crecimiento. Estos son algunos otros que hay que deseamos destacar:

- El Dr. Paul Gaglio fue asignado como Director Médico del nuevo programa de trasplantes hepáticos en Montefiore, el cual tiene como objetivo abordar las necesidades existentes en ese campo para atender mejor a personas que viven con enfermedades del hígado. Lo felicitamos por este logro pero nos da tristeza despedirlo.
- Nos complace mucho anunciar que la trabajadora social con licencia, Maura Hagan, LMSW, se ha unido a nuestro equipo de psicología social. Eventualmente, Maura proporcionará atención de trabajo social para pacientes con apellidos que comiencen de la O a la Z. Sin embargo, mientras Aimée Muth sigue fuera por licencia de maternidad, Kimberly Morse atenderá a pacientes con apellidos de la A a la L, y Maura atenderá de la M a la Z.
- También mientras Aimée Muth siga ausente, la Dra. Silvia Hafliker se hará cargo de los grupos de apoyo para pacientes interesados que hayan recibido trasplantes.
- Le deseamos mucha suerte a Meredith Berger, LMSW, por su cambio de residencia a Colorado. Stephanie Borer, LMSW ya se hizo cargo de su lugar para trabajar con pacientes pediátricos de trasplantes hepáticos y del aparato digestivo, y sus familias.
- Volvió a cambiar la ubicación de nuestros talleres educativos. Estos ahora tendrán lugar en el Salón 305 del edificio Hammer Health Sciences Building. La biblioteca Health Sciences Library se encuentra en 701 W. 168th Street, esquina con Fort Washington Avenue, una cuadra al norte del edificio de Milstein Hospital. Se pueden tomar los trenes 1, A o C hasta la parada de la calle 168 y luego caminar hacia el oeste sobre la calle 168th hasta Fort Washington Ave. El edificio Hammer Health Sciences Building se encuentra en la esquina noroeste.
- Tome nota de estos sitios electrónicos:
www.transplantexperience.com y www.mymedschedule.com.



CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

COLUMBIA UNIVERSITY MEDICAL CENTER ♦ 622 WEST 168TH STREET ♦ PH14 ♦ NEW YORK, NY ♦ 10032 ♦ 212-305-0914
NEW YORK WEILL CORNELL MEDICAL CENTER ♦ 1305 YORK AVENUE ♦ FOURTH FLOOR ♦ NEW YORK, NY ♦ 10021 ♦ 646-962-LIVE

¡FIESTA! ¡FIESTA!



From The Editors, cont'd

tional workshops will be held in the Hammer Health Sciences Building in room 305. The Health Sciences Library is located at 701 W. 168th Street, on the corner of Fort Washington Avenue, just one block north of the Milstein Hospital building. Take the A, C or 1 train to the 168th St. stop. Walk west on 168th St. to Fort Washington Ave. The Hammer Health Sciences Building is located on the northwest corner of the street.

- Please take note of the following websites: www.transplantexperience.com and www.mymedschedule.com. Transplant Experience is a website designed and updated by Astellas Pharmaceuticals. There is a significant amount of information regarding transplantation available at this site for both pre- and post-transplant patients. The second website allows you to list your medications and print them out allowing you to bring a copy to your appointments. It keeps track of the medications so you don't have to!
- Please find pictures from our annual Post-Transplant Holiday Reception from December 3rd interspersed throughout the newsletter.

We are all very excited and looking forward to 2008. It will be both the 10th year Anniversary of the Center for Liver Disease and Transplantation and also a celebration of our 1000th transplant!

We hope 2008 brings you health and happiness.

Trasplant Experience (Experiencia con trasplantes) es un sitio electrónico diseñado y actualizado por Astellas Pharmaceuticals. Tiene gran cantidad de información sobre trasplantes, tanto para pacientes que aún no se han sometido al proceso, como para aquellos que ya lo hicieron. El segundo sitio electrónico le permite hacer una lista de sus medicamentos e imprimirla para presentarla en sus consultas. ¡Se mantiene al día de sus medicamentos para que usted no tenga que hacerlo!

- En el boletín encontrará imágenes de nuestra recepción de fin de año para pacientes que recibieron trasplantes, la cual tuvo lugar el 3 de diciembre.

Nos entusiasma mucho dar la bienvenida al 2008. ¡Será el Décimo Aniversario del Centro para Enfermedades y Trasplantes Hepáticos, así como la celebración de nuestro trasplante número mil!

Le deseamos que 2008 también le brinde salud y felicidad a usted.

REMEMBER - We are very interested in receiving patient stories. This includes stories of patients who are waiting for transplant. Also, if there is a transplant related organization or event that you think would be a good resource to other patients, please let us know. Email aim9003@nyp.org or mail to the address below.

RECUERDE - Nos interesa mucho recibir historias de pacientes, antes y después del trasplante. También, si hay una organización relacionada con trasplantes o un evento que usted piense que sería un buen recurso para otros pacientes, háganoslo saber. Envíelo por correo electrónico (aim9003@nyp.org) o por correo postal a la dirección que aparece abajo.

Travel Assistance Now Available for Potential Living Donors!

Dianne LaPointe-Rudow, DrNP



Currently, 16,778 patients are awaiting liver transplant in the United States, 6,274 in New York State alone. Last year 1700 people died awaiting liver transplantation. For this reason, many people choose living donation to reduce the time it takes to get transplanted. 3,400 patients have chosen this option for liver transplantation with good results.

Sometimes a family member or friend wants to be considered as a donor but lives far away from the transplant center and feels that financial hardship may interfere with their wishes to be a donor. Now with a new program through the National Living Donor Assistance Center (NLDAC), patients with financial hardship may be eligible for assistance with travel and lodging expenses.

New York Presbyterian Hospital has registered with this program so our patients may now apply for grants. This application must be completed by your social worker at the transplant center. An ABO blood type and completion of a medical history form is required as a pre-evaluation test on the potential donor to ensure compatibility with the recipient. The total Federal reimbursement for qualified expenses during the donation process for the donor and accompanying persons shall not exceed \$6,000.00.

Overview of the Program

Beneficiaries on the application may include:

1. Candidates for living organ donation
2. Persons accompanying living donor candidates (limited to one or two persons per donor candidate)

Reimbursement of travel and subsistence expenses must be related to:

1. Prospective donor's evaluation
2. Hospitalization for the living donation surgical procedure
3. Medical follow-up appointment within 90 days after a living donation procedure

Maximum number of prospective donors per transplant candidate (recipient) is:

1. Kidney: one donor at a time with a maximum of three donors
2. Liver: one donor at a time with a maximum of five donors
3. Lung: two donors at a time with a maximum of six donors

The program will reimburse for 5 trips per donation or intended donation. Three of these trips may be for the potential living donor and up to two trips may be for accompanying person(s). In regards to the two trips for accompanying person(s), this equates to two persons accompanying the donor on one trip or one person accompanying the donor on two trips.

Am I eligible?

Only families with limited means are eligible for this program. The NLDAC mission is to reduce financial disincentives (barriers) to living organ donation for individuals who are otherwise suitable, altruistic, and volunteer donors.

¡Ahora Asistencia de Viaje Disponible para Los Posibles Donantes Vivos!

Actualmente, 16,778 pacientes esperan un trasplante de hígado en los Estados Unidos, 6,274 en Nueva York solamente. El año pasado, 1,700 personas murieron esperando un trasplante de hígado. Por esta razón, muchas personas escogen un donante vivo para reducir el tiempo que toma conseguir el trasplante; 3,400 pacientes han escogido esta opción para el trasplante de hígado con resultados positivos.

Algunas veces a un familiar o amigo le gustaría que lo consideraran como donante pero vive lejos del centro de trasplante y siente que la dificultad financiera puede interferir con su deseo de ser donante. Ahora con un nuevo programa a través del Centro Nacional de Asistencia para el Donante Vivo (NLDAC, por sus siglas en inglés), los pacientes con dificultades financieras podrían llenar los requisitos para recibir asistencia con los gastos de viaje y hospedaje.

El Hospital Presbiteriano de Nueva York se ha inscrito a este programa de manera que nuestros pacientes pueden solicitar subvención. La solicitud debe ser tramitada por los trabajadores sociales del centro de trasplantes. Para la pre-evaluación del posible donante se requiere una evaluación del tipo de sangre y llenar un formulario de historia clínica para asegurar la compatibilidad con el receptor. El total del reembolso federal para los gastos autorizados durante el proceso de donación para el donante y las personas acompañantes no debe exceder la suma de \$6,000.00.

Visión generalizada del programa

Los beneficiarios en la solicitud podrían incluir:

1. Candidatos para la donación de un órgano vivo
2. Personas acompañantes de los candidatos donantes vivos (con un límite de una o dos personas por candidato donante)

El reembolso de viaje y gastos de subsistencia deben estar relacionados con:

1. Evaluación del donante potencial
2. Hospitalización para el procedimiento quirúrgico del donante vivo
3. Consultas médicas de seguimiento dentro de los 90 días del procedimiento del donante vivo.

El número máximo de candidatos para donantes potenciales por trasplante (receptor) es:

1. Riñón: un donante a la vez con un máximo de tres donantes
2. Hígado: un donante a la vez con un máximo de cinco donantes
3. Pulmón: dos donantes a la vez con un máximo de seis donantes

El programa reembolsará 5 viajes por donación o intento de donación. Tres de estos viajes pueden ser para el donante vivo potencial y hasta dos viajes para la persona o personas acompañantes. Con relación a los dos viajes por persona o personas acompañantes, esto equivale a dos personas acompañando al donante en un viaje o una persona acompañando al donante en dos viajes.

¿Lleno los requisitos?

Solamente pueden participar en este programa las familias con recursos limitados. La misión del NLDAC es reducir el desincentivo financiero (barreras) de los donantes de órganos vivos para las personas que de otra manera son donantes apropiados, altruistas y voluntarios.

Continued on the next page

Continúa en la siguiente página

TRANSPLANT NEWS, continued

NOTICIAS DE TRANSPLANTE (continuación)

Preference category 1: Donor income and recipient income are each $\leq 300\%$ of Poverty Guidelines in effect at the time of the eligibility determination in their respective states of primary residence. (See chart on next page.)

Preference category 2: Although donor income $> 300\%$ of the Poverty Guidelines in effect in the state of primary residence at the time of eligibility determination, the donor demonstrates financial hardship. Recipient income is $\leq 300\%$ of the HHS Poverty Guidelines in the state of primary residence at the time of eligibility determination.

Preference category 3: Any living organ donor, regardless of income or financial hardship, if the recipient's income is $\leq 300\%$ of the Poverty Guidelines in effect in the recipient's state of primary residence at the time of eligibility determination.

Preference category 4: Any living organ donor, regardless of income or financial hardship, when the recipient's income is $> 300\%$ of the Poverty Guidelines but demonstrates hardship, in effect in the state of primary residence at the time of eligibility determination.

Financial Hardship: Whether or not hardship exists in a particular case requires a fact-specific analysis; examples of significant expenses include circumstances such as paying for medical expenses not covered by insurance or providing significant financial support for a family member not living in the household (e.g., elderly parent). Waiver requests by the transplant center, on behalf of the donor, shall be made in writing and clearly describe the circumstances for the waiver request. The NLDAC will review waiver requests and make a recommendation to HRSA to either approve or deny the request. HRSA will make the final determination and communicate its final determination to the NLDAC. HRSA's determination will not be subject to appeal.

How Can I apply?

Patients listed for liver transplant with New York Presbyterian who meet the above criteria should complete consent to have live donors evaluated with their Nurse Practitioner. Once completed the potential live donors can call the transplant center and ask to speak with Dianne LaPointe-Rudow. If the donor has a compatible blood type, is healthy and wants to consider live donation, an application for travel can be completed. The recipient must provide objective data regarding income to their social worker and the donor needs to submit the financial data to donor social worker Anne Lawler, LCSW. The information required includes tax forms and pay stubs. Once the information is received our team will assess eligibility and, if appropriate, submit the application.

Preferencia categoría 1: el ingreso del donante y el ingreso del receptor es cada uno $\leq 300\%$ del nivel de pobreza en efecto a la hora de la determinación de elegibilidad en sus respectivos estados de residencia primaria. (Ver cuadro en la siguiente página.)

Preferencia categoría 2: aun cuando el ingreso del donante sea $> 300\%$ del nivel de pobreza en efecto en el estado de residencia primaria a la hora de la determinación de elegibilidad, el donante demuestra dificultad financiera. El ingreso del receptor es $\leq 300\%$ del nivel de pobreza establecido por el HHS en el estado de la residencia primaria a la hora de la determinación de elegibilidad.

Preferencia categoría 3: cualquier donante de órgano vivo, independientemente de la dificultad financiera, si el ingreso del receptor es $\leq 300\%$ del nivel de pobreza en efecto en el estado en donde el receptor tiene su residencia primaria a la hora de la determinación de elegibilidad.

Preferencia categoría 4: cualquier donante de órgano vivo, independientemente de la dificultad financiera, cuando el ingreso del receptor es $> 300\%$ del nivel de pobreza pero demuestra dificultad financiera, en efecto en el estado en donde tiene su residencia primaria a la hora de la determinación de elegibilidad.

Dificultad financiera: para determinar si existe o no dificultad financiera en un caso en particular se requiere un análisis específico de datos: ejemplos de gastos críticos incluyen circunstancias tales como pagar gastos médicos que no están cubiertos por el seguro o proveer apoyo financiero significativo a un miembro de la familia que no vive en el hogar (por ejemplo un padre entrado en años). Las exenciones solicitadas por el centro de trasplantes, a nombre del donante, deben hacerse por escrito y describir claramente las circunstancias para dicha solicitud. El NLDAC revisará la solicitud de exención y hará una recomendación a la HRSA para que la apruebe o la rechace. La HRSA tomará la determinación final y se la comunicará al NLDAC. La determinación de la HRSA no estará sujeta a apelación.

¿Cómo puedo hacer la solicitud?

Los pacientes en lista para un trasplante de hígado en el Hospital Presbiteriano de Nueva York que cumplen el criterio arriba mencionado deben llenar un consentimiento con la enfermera especialista para que evalúen a los donantes vivos. Una vez llenado, los donantes potenciales vivos pueden llamar al centro de trasplantes y pedir hablar con Dianne LaPointe-Rudow. Si el donante tiene un tipo de sangre compatible, está sano y quiere ser un donante vivo se puede tramitar la solicitud para viaje. El receptor debe proveer al trabajador social información objetiva con relación al ingreso y el donante debe presentar la información financiera a Anne Lawler, LCSW. La información requerida incluye la declaración de impuestos y los comprobantes de ingresos. Una vez recibida la información nuestro equipo evaluará la elegibilidad y si es el caso presentará la solicitud.

¡FIESTA!, continued

¡FIESTA!, continued



TRANSPLANT NEWS, continued

NOTICIAS DE TRANSPLANTE (continuacion)

300% HHS Poverty Guidelines

300% del nivel de pobreza establecido por el HHS

Persons in Family or household Personas en la familia o en el hogar	48 contiguous States and D.C. 48 estados contiguos y DC	Alaska	Hawaii
1	\$30,630	\$38,310	\$35,250
2	\$41,070	\$51,360	\$47,250
3	\$51,510	\$64,410	\$59,250
4	\$61,950	\$77,460	\$71,250
5	\$72,390	\$90,510	\$83,250
6	\$82,830	\$103,560	\$95,250
7	\$93,270	\$116,610	\$107,250
8	\$103,710	\$129,660	\$119,250
For addition persons add Por cada persona adicional agregue	\$10, 440	\$13,050	\$12,000

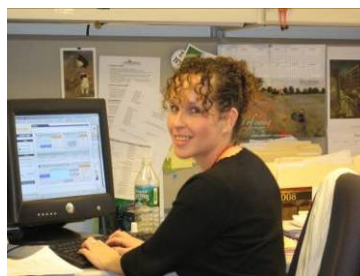
A Farewell from Meredith Berger, LMSW

As many of you may already know, I am relocating to Colorado and, therefore, leaving my position at New York Presbyterian. It has truly been a pleasure to work with all of you and your children over the past several years. You have taught me so many things about being a social worker, but also about life. The strength and resilience you have shown during even the most difficult of days here has been inspiring. I wish you all happy and healthy days ahead. Your new pediatric social worker, Stephanie Borer, is coming to us from New Alternatives for Children, a foster care agency for children with medical needs. She has always wanted to work in a hospital and is eager to learn about transplant. I have no doubt that she will be a wonderful new addition to the transplant team. She can be reached at (212) 305-9507.

Como muchos de ustedes ya sabrán, me voy a mudar a Colorado y por lo tanto estoy dejando mi puesto en New York Presbyterian. Ha sido un gran placer trabajar con todos ustedes y sus niños en los últimos años. Me han enseñado muchas cosas sobre el ser trabajadora social pero también sobre la vida. La fuerza y la tenacidad que han mostrado durante los días más difíciles aquí ha sido de mucha inspiración. Les deseo días felices y saludables en adelante. Su nueva trabajadora social pediátrica, Stephanie Borer, viene de New Alternatives for Children, una agencia de adopción temporal para niños con necesidades médicas. Ella siempre ha querido trabajar en un hospital y está muy dispuesta a aprender sobre trasplante. No tengo la menor duda de que ella será una adición extraordinaria al grupo de trasplante. Se pueden comunicar con ella al (212) 305-9507

Hi, my name is Maura Hagan and I am one of the new transplant social workers, ultimately caring for patients with names beginning O-Z. I am not new to New York Presbyterian Hospital. For the past 5 years I have been working as a medicine social worker on 6 Garden North. I obtained my masters in social work from Hunter College in 2000. My first job was working in the community with the elderly, and then in a skilled nursing facility on the Upper East Side. In 2002, I began working at Columbia and plan to stay for a long time to come! I'm very excited to be a part of the Liver Transplant Team and look forward to meeting all of you. I can be reached at 212-305-0916.

**Welcome
Maura Hagan, LMSW!**



Saludos. Mi nombre es Maura Hagan y seré una de las trabajadoras sociales para pacientes de trasplantes. Eventualmente me haré cargo de los pacientes con apellidos de la O a la Z. New York Presbyterian Hospital no es un lugar nuevo para mí. Durante los últimos cinco años tuve el cargo de trabajadora social médica en la sección 6 Garden North. Obtuve mi Maestría en Trabajo Social de Hunter College en 2000. Mi primer trabajo fue en la comunidad atendiendo a personas de tercera edad y luego en una institución de enfermería especializada en el Upper East Side. En 2002, comencé a trabajar en Columbia ¡y mi plan es permanecer aquí durante mucho tiempo! Estoy muy entusiasmada por ser parte del equipo de trasplantes hepáticos y espero conocerlos pronto. Se me puede localizar en el 212-305-0916.

SILVIA'S CORNER

SILVIA'S CORNER

EL RINCÓN DE SILVIA



New Year's Resolution: Be as light as you can be Resolución para el año nuevo: Ser lo más ligero posible

Silvia Hafliger, MD

With Thanksgiving behind us, many of us feel grateful and, possibly, bloated. Most of us are also looking forward to the end of the year celebration. The beginning of a new year, chronologically, or by getting a new organ, makes us hopeful and motivated to become *the best we can be*.

This may mean better weight control for some. Many patients after a year or more post-liver transplant struggle with extra fat especially in the abdominal area. Abdominal fat is the fat that burdens your heart and new liver and, unfortunately, shortens your life. It is usually fat that is accumulated from emotional or stress related eating or noshing.

We often tell patients before and after transplant that they have to lose weight. Many patients look at us blankly and wonder how and come up with many different reasons why they cannot – I'm too sick, I have diabetes, I don't eat that much, etc. For the most part, losing weight is simple arithmetic – if you consume more calories than you need per day – you are going to gain weight.

So, how do you lose weight? There are many ways to do this but I want to share with you some nutritional changes that have worked for me and many of my patients. It is called the *Abs Diet* based on the book by David Zinczenko (www.absdiet.com). It is not so much a diet but a new way of looking at food and how you eat. You do not need to count calories or points as the diet is based on portion control. You need to eat six small meals a day and the meals you eat have to be based on healthy food choices. The diet even allows for a little cheating - once a week (not every day)! In order to follow the diet, you do have to avoid foods with high fructose corn syrup, white flour, trans fats and high sodium.

ABS Diet follows a simple mnemonic when choosing food:
ABS DIET POWER.

A: Almonds (12-24 pieces a day for snacks)
B: Beans
S: Spinach and dark green leafy vegetables
D: Dairy (low fat)
I: Instant oatmeal
E: Eggs
T: Turkey /fish and chicken
P: Peanut butter
O: Olive oil
W: Wheat and grains
E: Extra protein (whey protein)
R: Red berries/ fruit

Many calories can be saved without deprivation or starving. If you avoid salad dressing and substitute olive oil and balsamic vinegar, read canned food labels, avoid high sodium foods or salt, and drink 2-3 quarts of water a day - not soda- you will save calories and likely lose weight! (In terms of the fluid amounts, if you are pre-transplant with fluid restrictions you obviously cannot consume as much water as someone who has already had a liver transplant.)

Continued on the next page

Después de la celebración del Día de Acción de Gracias muchos de nosotros nos sentimos agradecidos y quizás también un poco llenos. También estamos entusiasmados por las fiestas de fin de año. El comienzo de un año nuevo, ya sea en términos de tiempo, o por haber recibido un órgano nuevo, nos da esperanza y motivación para ser *lo mejor que podemos ser*.

Para algunas personas eso puede significar controlar mejor su peso. Después de un año de haber obtenido un trasplante, a muchos pacientes les es difícil lidiar con el peso adicional que se acumula alrededor del abdomen en forma de grasa. La grasa abdominal es el tipo de grasa que abruma al corazón y al hígado nuevo, y que, desafortunadamente, acorta la vida. Generalmente es grasa que se acumula por comer demasiado por motivos emocionales o por el estrés.

Con frecuencia les indicamos a los pacientes que deben de adelgazar, tanto antes como después de un trasplante. Muchos responden automáticamente con los motivos por los cuales no pueden hacerlo: "Estoy demasiado enfermo. Tengo diabetes. Yo no como tanto. Etc." Por lo general, adelgazar simplemente tiene que ver con aplicar un poco de aritmética: Si se consumen más calorías que las necesarias durante un día, se subirá de peso.

Entonces, ¿cómo se puede adelgazar? Hay muchas formas de hacerlo, pero deseo compartir con ustedes algunos cambios de nutrición que me han funcionado a mí y a muchos de mis pacientes. Se llama la dieta *Abs Diet* (la dieta de los abdominales), del libro del David Zinczenko (www.absdiet.com). No se trata tanto de una dieta, sino de una forma nueva de contemplar los alimentos y la forma de comer. No hay que contar calorías ni puntos ya que más bien la dieta se basa en controlar las porciones. Se deben comer seis comidas pequeñas al día y éstas deben basarse en opciones alimenticias saludables. La dieta hasta permite algunas "trampitas", pero sólo una vez por semana (¡no a diario!). Para seguir la dieta, se deben evitar los alimentos que contienen jarabe de maíz con un alto contenido de fructosa, así como la harina blanca, las grasas trans y las altas cantidades de sodio.

La dieta de los abdominales (ABS Diet) sigue sus letras en inglés para seleccionar los alimentos (se incluyen los nombres en inglés seguidos por sus equivalentes en español).

EL PODER DE LA ABS DIET (ABS DIET POWER)

A: Almonds (almendras, de 12 a 24 piezas diarias como merienda)
B: Beans (Frijoles o habichuelas)
S: Spinach and dark green leafy vegetables (Espinacas y otras verduras de hojas verdes)
D: Dairy (low fat) (Productos lácteos bajos en grasa)
I: Instant oatmeal (Avena instantánea)
E: Eggs (Huevos)
T: Turkey /fish and chicken (Pavo, pescado y pollo)
P: Peanut butter (Mantequilla de maní)
O: Olive oil (Aceite de oliva)
W: Wheat and grains (Trigo y otros cereales)
E: Extra protein (whey protein) (Proteína adicional de suero de leche)
R: Red berries/ fruit (Moras rojas y frutas)

Se pueden eliminar muchas calorías sin sentirse privado o hambriento. Si evita el aderezo de ensaladas y lo sustituye por aceite de oliva con vinagre balsámico; si lee las etiquetas en los alimentos, evita la comida con mucho sodio o sal y bebe de 2 a 3 cuartos (litros) de agua diariamente (no soda), ¡eliminará calorías y es

Continúa en la siguiente página

Silvia's Corner, continued

Exercise is also part of a healthy lifestyle. This does not necessarily mean hitting the gym every day, but I do encourage you to power walk 30 minutes every day (brisk walking, increase in heart rate, not window shopping). Yes, everyday, even when it rains or snows. Walking wakes up our brain, grows muscles, gets endorphins going which decrease sad feelings or depression and burns approximately 200 calories. If you feel 30 minutes a day of walking is too strenuous – start out slowly. Walk ten minutes three times a day until you are able to slowly build up your endurance to thirty consecutive minutes.

I want to wish you and your families a great holiday. I am grateful that so many of you are doing well. I am honored to have been part of your recovery.

muy posible que adelgace! (En términos de la cantidad de líquidos, si usted es paciente pretrasplante y tiene restricción de líquidos, es obvio que no puede consumir tanta agua como una persona que ya recibió un trasplante hepático.)

El ejercicio también es parte de un estilo de vida sano. Esto no necesariamente significa que tenga que ir al gimnasio todo los días, pero sí sugiero que camine rápidamente unos 30 minutos al día (caminatas rápidas para incrementar el pulso cardiaco, no caminar despacio viendo tiendas). Y, se debe caminar aun cuando llueva o nieve. El caminar aviva el cerebro, fortalece los músculos, impulsa las endorfinas (lo que alivia la tristeza o la depresión) y quema aproximadamente 200 calorías. Si siente que caminar 30 minutos diarios es demasiado esfuerzo, entonces comience con menos. Camine diez minutos tres veces al día hasta que comience a desarrollar más tolerancia para hacerlo durante treinta minutos seguidos.

Le deseo a usted y a su familia una maravillosa época de fin de año. Me siento muy agradecida de que muchos de ustedes vayan tan bien, y tengo mucho orgullo de haber sido parte de su recuperación.

¡FIESTA!, continued ¡FIESTA!, continued



LC TALKS WITH LC TALKS WITH

Paul Gaglio, MD

With mixed emotions, I announce to you all that I am leaving the Center for Liver Disease to start a new transplant program at Montefiore Medical Center in the Bronx. I am sad to leave Columbia which is such an incredible place, with fantastic staff and excellent patients, but I am excited to start a new transplant program in an area which desperately needs one. The following interview was performed approximately two months ago; the topic of "being an advocate" for organ and tissue donation and the importance of recognizing the donor families after the incredible gift of donation was so important to me that I wanted to share this with all of you. I wish you all the best of luck, excellent health, and continued success. Paul Gaglio

Con tristeza y alegría, les anuncio que me voy del Centro para las enfermedades hepáticas (Center for Liver Disease) para comenzar un programa de trasplante en Montefiore Medical Center en Bronx. Me da tristeza irme de Columbia, el cual es un lugar increíble, con un personal fantástico y pacientes excelentes, pero estoy entusiasmado de comenzar un programa de trasplante nuevo en un área que tiene una gran necesidad de tenerlo. La siguiente entrevista se realizó aproximadamente hace dos meses; el tema de "ser un defensor" de la donación de órgano y tejido y la importancia de reconocer a las familias donantes después del regalo increíble de donación fue tan importante para mí que lo quise compartir con todos ustedes. Les deseo mucha suerte y excelente salud y continuo éxito. Paul Gaglio



Liver Connection (LC): You're a transplant patient as well as a transplant doctor. [Dr. Gaglio had a knee cartilage transplant in 2000.] What was your experience and how has it affected your work?

Paul Gaglio (PG): There's no question that it had a profound impact on me in lots of ways. It's always valuable for doctors to be patients. You get a taste of the whole patient experience, including the waiting for doctors to return your calls, getting blood drawn and getting admitted to the hospital. My transplant was done about three quarters of the way through my academic career. That experience affected the way I felt about organ and tissue donation because I was just so grateful to the donor family for allowing it to happen. At the same time it gave me more insight into what it was like to be a transplant patient. For me it really wasn't anything dramatic like a heart transplant, liver transplant, or lung transplant. It was a tissue transplant, but all the things that our patients go through, I had to go through. I had to undergo evaluation. I was initially rejected as a candidate because I needed to lose weight and get in better shape. I did that and got on the transplant list. I had to wear a beeper. I got called in four times for the transplant and every time I came in there was something wrong with the cartilage so they couldn't actually do the surgery. I went through all the fears that patients go through: would the transplant work; would they have to take the cartilage out; would I develop an infection or complication from the surgery? I then had a long rehabilitation process, about a year.

To me, though, the most important aspect of understanding what being a transplant recipient is all about, was that about two or three months after my transplant, I had the opportunity to write to the donor's family. In my letter I explained to them how valuable the transplant was to me, *because it really changed my life*. I am a very active person; I have tons of hobbies. I play soccer on an adult team; I coach my kids in soccer. I play tennis; I snowboard. But I couldn't do any of that because my knee was just destroyed. I was very unhappy. I was in New Orleans [as Medical Co-Director of Liver Transplantation at Tulane University Medical School]. I was gaining huge amounts of weight because I couldn't exercise. But the transplant totally changed my life. I could walk without pain. I could walk around the hospital. I could do patient rounds easier. I wasn't constantly in pain or having problems during the day. So when I wrote to my donor family I said that that there's no question that this incredible gift has given me the opportunity to better care for transplant patients. You were heroic to allow your loved one to be a donor. When I got a letter back from the family, it was one of the most heart-

Liver Connection (LC): Usted es un paciente que ha recibido un trasplante y también es un médico de trasplantes. [El Dr. Gaglio recibió un trasplante del cartílago de la rodilla en el 2000.] ¿Cuál fue su experiencia y cómo le ha afectado en el trabajo?

Paul Gaglio (PG): Indudablemente tuvo un profundo impacto sobre mí de muchas formas diferentes. Siempre es valioso que los médicos sean pacientes. Uno se da cuenta de lo que es toda la experiencia de ser paciente, incluso la espera a que los médicos devuelvan las llamadas, ir a que le saquen la sangre y ser ingresado al hospital. Me hicieron el trasplante cuando ya había ejercido tres cuartos de mi carrera profesional. Esa experiencia afectó el modo en que me sentía sobre la donación de órganos y tejidos porque me sentí muy agradecido con la familia donante por haber permitido que eso sucediera. Al mismo tiempo, vislumbré mejor lo que era ser un paciente de trasplante. En realidad, el mío no fue nada dramático como los trasplantes del corazón, hígado o pulmones. Fue un trasplante de tejido pero todas las cosas por las que tienen que pasar nuestros pacientes tuve que pasarlas yo. Tuve que pasar por una evaluación. Inicialmente, me rechazaron como candidato porque necesitaba adelgazar y estar en mejores condiciones físicas. Lo hice y puede entrar a la lista de espera de trasplantes. Tenía que usar un buscapersonas. Me llamaron cuatro veces para el trasplante y cada vez que venía algo andaba mal con el cartílago y no podían hacer la operación. Pasé por todos los temores que pasan los pacientes: ¿funcionará el trasplante; tendrán que sacar el cartílago; se me presentará una infección o complicación de la cirugía? Luego tuve un proceso de rehabilitación largo, de alrededor de un año.

Sin embargo, para mí, el aspecto más importante de entender lo que significa ser el recipiente de un trasplante fue que alrededor de dos o tres meses después de mi trasplante tuve la oportunidad de escribirle a la familia del donante. En la carta les explicaba lo valioso que había sido el trasplante para mí *porque de veras cambió mi vida*. Soy una persona muy activa; tengo cientos de pasatiempos. Juego fútbol en un equipo de adultos; soy el entrenador de fútbol de mis hijos. Juego tenis; practico el "snowboarding" (surf de nieve). Pero no podía hacer nada de eso porque mi rodilla estaba destruida. Me sentía muy infeliz. Estaba en Nueva Orleans [como Codirector Médico de trasplantes de hígado en el Colegio Médico de la Universidad de Tulane]. Estaba aumentado demasiado de peso porque no podía hacer ejercicios. Pero el trasplante me cambió la vida totalmente. Podía caminar sin dolor. Podía caminar por el hospital. Podía hacer las visitas a pacientes con más facilidad. No tenía dolor

LC talks with Paul Gaglio, cont'd

breaking things I've ever read. Because what they said is "we appreciate that you appreciate this incredible gift. However, if we had known that you would be the only person who acknowledged this, and if we had known how underappreciated this gift would be, we would have had second thoughts about allowing our loved one to be a donor." That really had a major impact on me, and when I speak at the educational workshops I always tell the group that story. I think our social workers have done a great job of getting the recipients to know the importance of acknowledging the gift of organ and tissue donation and writing to the donor families

It gave me a better appreciation of what it's like to be on the transplant waiting list and all the hassles that patients go through. To give you an example, my insurance company didn't want to pay for the surgery. It was a constant fight to get it done. They considered it experimental, though now it's standard care. It's done to prevent patients from requiring a total knee replacement. When I initially had my knee injury, I was a senior in high school. My surgeon at that time said when you hit your forties you're going to need a knee replacement. I was preparing for it and my knee was getting worse and worse.

LC: How did you become interested in transplantation?

PG: For me it was a fairly straightforward path. When I went to medical school the chairman of medicine at my school was a hepatologist. I was an impressionable medical student, and the first really exciting patients I saw had liver disease with multiple complications. The severity of illness faced by these patients was striking. Also, where I went to school they were initiating a transplant program, so I had the opportunity as a medical student to evaluate patients for transplant. Then I trained at Mt. Sinai at the inception of their transplant program so we had a lot of work in dealing with the pre-transplant patients and I was actually the first medical resident to do a rotation on the liver transplant service. At that time, I knew I wanted to do be a liver transplant doctor. Also, almost every single person who does transplant will tell you some variety of this story: I was taking care of a very, very sick patient. She had been admitted maybe ten or fifteen times during my first 8 months as an intern. When I was a second year resident I was walking through the entrance at Mt. Sinai. All of a sudden this patient comes running over shouting "Oh, Dr. Gaglio, Dr. Gaglio, how are you?" As she ran toward me I didn't for the life of me realize who she was. As she got closer, I said, "Oh my gosh it's _____. You look so great, did you finally get your transplant?" She said "Yeah, I'm three months out from my transplant." She was a totally different person. For me, it really reinforced what a life-changing event transplant is.

Maybe it's an ego thing. Patients with liver disease are the most difficult, I think, to manage, usually the sickest patients in the hospital. To have the skills and the opportunity to work with the team, to treat these really sick patients, get them to their surgery, get them through the surgery, and then to get them home, these are difficult things that we embrace as a team.

LC: That's one of the things that is so great about this transplant center, the team. I know many hospitals have "teams", but I think they do it best here.

PG: The way Drs. Brown and Emond set the program up here is very unique. In many places, the medical doctors feel that they're really not working with the surgeons. You know, the surgeons call you to do a liver biopsy; the surgeons do the surgery then

constante ni problemas durante el día. De modo que cuando le escribí a la familia donante les dije que no había duda que este regalo increíble me había dado la oportunidad de cuidar mejor a mis pacientes de trasplantes. "Ustedes tuvieron un acto de heroísmo al permitir que su ser querido fuera donante". Cuando recibí una carta de la familia, fue lo más conmovedor que he leído en mi vida. Porque lo que dijeron fue que "apreciamos que usted aprecie este regalo increíble. Sin embargo, si hubiéramos sabido que usted iba a ser la única persona que reconoció esto y si hubiéramos sabido que poco se apreciaría este regalo, hubiéramos pensado dos veces si debíamos permitir que nuestro ser querido fuera donante". Eso de verás me causó gran impacto y cuando hablo en talleres educativos, siempre le cuento eso al grupo. Creo que nuestros trabajadores sociales han hecho una gran labor al conseguir que los que reciben el trasplante sepan la importancia de reconocer el regalo de la donación de órganos y tejidos y de escribirles a las familias donantes.

Me hizo apreciar mucho mejor lo que significa estar en la lista de espera de trasplantes y todas las dificultades por las que pasan los pacientes. Para darles un ejemplo, mi compañía de seguros no quería pagar por la cirugía. Era una lucha constante tratar de que lo hicieran. Lo consideraban experimental a pesar de que ahora es el cuidado estándar. Se hace para evitar que los pacientes necesiten el reemplazo total de la rodilla. Cuando me lesioné la rodilla inicialmente, estaba cursando el último año de la secundaria. En aquel entonces, mi cirujano me dijo que cuando llegara a los cuarenta iba a necesitar que me reemplazaran la rodilla. Me estaba preparando para hacerlo y mi rodilla cada vez se ponía peor y peor.

LC: ¿Cómo fue que se interesó en los trasplantes?

PG: Para mí fue un camino bastante directo. Cuando fui a la escuela de medicina, el presidente del departamento de medicina en mi escuela era hepatólogo. Yo era un estudiante de medicina impresionable y los primeros pacientes realmente excitantes que vi padecían de enfermedades hepáticas con muchas complicaciones. La gravedad de la enfermedad de dichos pacientes era sorprendente. También, en el lugar en el que cursé mis estudios estaban iniciando un programa de trasplantes de modo que tuve la oportunidad, como estudiante de medicina, de evaluar a los pacientes de trasplante. Luego, al comienzo del programa de trasplantes de Mt. Sinai me capacitó allí así que teníamos mucho trabajo cuando tratábamos a los pacientes antes del trasplante y fui el primer residente de medicina que hice la rotación en el servicio de trasplante. En ese entonces, supe lo que quería ser, un especialista en trasplantes de hígado. Asimismo, casi todo el mundo que hace trasplantes le contará una variación de este cuento: estaba atendiendo a una paciente muy, muy enferma. La habían ingresado al hospital quizás diez o quince veces durante los primeros 8 meses que serví de interno. Cuando estaba en el segundo año de mi residencia, iba caminando por la entrada de Mt. Sinai.

De pronto, esta paciente viene corriendo hacia mí gritando: "Dr. Gaglio, Dr. Gaglio, ¿cómo está?" Mientras corría hacia mí, ni por asomo me daba cuenta de quién era. Cuando estaba más cerca, me dije: "Madre Santa, es _____. Te ves muy bien. ¿Por fin recibiste el trasplante?" Ella me dijo "Sí, ya hace tres meses que lo recibí". Era una persona completamente diferente. Para mí, reforzó la noción de cómo un trasplante cambia la vida de una persona.

Quizás sea un asunto de ego. Los pacientes que sufren de enfermedades hepáticas son los más difíciles de manejar. A mi modo de pensar; por lo general son los pacientes más enfermos de un hospital. Contar con las habilidades y la oportunidad de trabajar con el equipo, de tratar a estos pacientes tan enfermos, de llevarlos a la operación, de lograr que salgan bien de la misma y luego lograr que regresen a su hogar, esas son las cosas difíciles que tenemos que hacer como equipo

LC: Esa es una de las cosas tan buenas de este centro de trasplantes, el equipo. Conozco muchos hospitales que tienen "equipos" pero creo que aquí lo

LC talks with Paul Gaglio, cont'd

after, they say “do an endoscopy.” Here, what it’s all about is a multidisciplinary approach to taking care of the patients. So the surgeon’s input, the hepatologist’s input, the nurse practitioner’s input, the psychiatrist’s input, the social worker’s input, the pharmacologist’s input, the nutritionist’s input are all part of how we manage the patient. It’s all under one roof. We sit down together weekly to talk about improving our system. We meet together to discuss patients on the list, patients who’ve been transplanted.

Most programs are not like that. Most transplant programs are surgery-run; while this place is kind of run by everybody. It’s really good for the patients. It’s also a happier experience.

LC: You always have a cheerful smile whenever I see you in the hallways, in the clinic or in the hospital. This must help patients waiting for transplant or in recovery. Does disposition make a difference in outcome?

PG: I can answer that from both sides of the bed. If you as a patient were being cared for by the world’s smartest doctor, but he or she had a very sour disposition and didn’t really connect with you, even though the care may be superlative, it affects your confidence that you’ll do well. I’ve always wanted to have a much lighter doctor-patient interaction. Instead of: I’m the doctor you’re the patient, I’m going to stand here at the foot of your bed and demand what needs to be done. I think a much better way to forge a therapeutic alliance with the patient is to have a nice disposition, to try to make the patient feel happy. A sense of humor helps as well.

LC: There are times when it’s hard to keep that smile because a patient is doing poorly or perhaps has died before transplant. How do doctors handle this?

PG: Yes, that is one of the things we do that’s the most difficult. It’s really hard to have a relationship with a patient, to take care of the patient, and know they need to be transplanted and they just get too sick, or there is some reason why transplant is not a possibility.

It’s difficult. How do I get through that? As long as I feel confident that we have done everything that we can to try to help that patient, and we’ve made all the right decisions as a team to help that patient, I can deal with the hard part. With that said, I still feel bad as it is still a bad outcome. The other component that helps me “feel better” is that when compared to when I first started, much sicker patients are being transplanted today who were previously not able to be transplanted. Unfortunately, we also know that patients with liver disease can do relatively well for years and years and suddenly have a rapid deterioration, like “falling off the cliff.” It’s surprising to patients and difficult for families. All of us that have been doing this for awhile recognize that this does happen, though we are sad when it happens. It’s, unfortunately, the nature of what we do.

LC: That relates to my situation actually three and a half years ago. I didn’t know how sick I was. People around me didn’t know I was sick half the time, but I was sick. I was way down on the transplant list with my low MELD score. Within three months I had a transplant because of my son, as a living donor, gave me half his liver. Otherwise I wouldn’t be here. And that’s sad. I know people don’t realize—and I hate to put it in the newsletter, but it needs to be recognized—that people are dying every day, in hospitals all over the city, before their transplants.

hacen mejor.

PG: La manera en que los doctores Brown y Edmond organizaron el programa aquí es única. En muchos lugares, los médicos pensaban que en realidad no iban a trabajar junto con los cirujanos. Ya sabes, los cirujanos te llaman para hacer una biopsia del hígado; los cirujanos realizan la cirugía y después te dicen “haz una endoscopia”. Aquí, todo se trata de un enfoque multidisciplinario al cuidado de los pacientes. De modo que la contribución del cirujano, contribución del hepatólogo, la contribución de la enfermera especializada, la contribución de la trabajadora social, la contribución del farmacólogo, todas forman parte de cómo manejamos a los pacientes. Todo está bajo un solo techo. Todas las semanas nos sentamos juntos para hablar sobre cómo mejorar nuestro sistema. Nos reunimos para hablar sobre los pacientes de la lista, sobre los pacientes que han recibido trasplantes

La mayoría de los programas no son así. La mayoría de los programas los dirige el departamento de cirugía mientras que aquí es como si lo dirigiera todo el mundo. Eso es muy bueno para los pacientes. También es una experiencia más alegre.

LC: Cada vez que le veo en los pasillos, en la clínica, en el hospital, siempre tiene la sonrisa en la boca. Eso debe ayudar a los pacientes que esperan por el trasplante o que están en recuperación. ¿El temperamento de una persona afecta el resultado?

PG: Puedo responder de ambos lados de la cama. Si al paciente lo está tratando el médico más inteligente del mundo pero éste tiene un temperamento mordaz y en realidad no se conectó con usted, aunque la atención pueda ser superlativa, afecta la confianza que usted siente de salir bien. Siempre he deseado tener una relación médico-paciente que no sea tan seria. En lugar de: “yo soy el médico y usted, el paciente. Voy a pararme aquí, al pie de su cama y exigir lo que se necesita hacer”. Creo que un método mucho mejor de forjar una alianza terapéutica con el paciente es tener un buen temperamento para tratar de hacer que el paciente se sienta feliz. Tener sentido del humor también ayuda.

LC: Hay veces que es difícil seguir sonriendo porque a un paciente le va mal o quizás porque haya muerto antes del trasplante. ¿Cómo manejan esto los médicos?

PG: Sí, entre las cosas que hacemos, esa es una de las más difíciles. Es verdaderamente difícil tener una relación con el paciente, cuidar al paciente y saber cuándo necesita el trasplante y están demasiado enfermos o si hay alguna razón por la que el trasplante es una imposibilidad.

Es difícil. ¿Cómo sobrepaso eso? Siempre y cuando tenga la confianza de que hemos hecho todo lo que hemos podido para tratar de ayudar a ese paciente y que, como equipo, hemos tomado todas las decisiones correctas para ayudar a ese paciente, entonces, puedo manejar la parte dura. Aunque no me hace sentir nada bien que haya tenido mal resultado. El otro componente que me ayuda a “sentir mejor” es que cuando comparamos la época en que empecé con lo que sucede hoy en día, se les están haciendo trasplantes a pacientes mucho más enfermos a los que anteriormente no se les hubiera podido hacer el trasplante. Lamentablemente, también sabemos que a los pacientes enfermos del hígado les puede ir relativamente bien durante años y años y de pronto se les presente un deterioro rápido, como si se hubieran “caído por un precipicio”. Es sorprendente para los pacientes y difícil para las familias. Todos los que llevamos haciendo esto durante un tiempo reconocemos que esto sucede a pesar de que nos entristecemos cuando es así. Es, lamentablemente, la naturaleza de lo que hacemos.

LC: Eso se relaciona con la situación en la que me encontré hace tres años y medio. No sabía lo enferma que estaba. Las personas a mi alrededor no

LC talks with Paul Gaglio, cont'd

PG: That brings up one major issue. There's no doubt that the disparity between the number of patients waiting for livers versus the number of available organs and transplants that are done is widening. We want to give our patients every chance to get an organ. But, given this gap, how can we advance the science of transplantation? One is the ability to use organs that were formerly not used, or the ability to advance living donation. Another is working within the transplant community by expanding the pool of livers, either by enhancing organ donation, or promoting knowledge of organ donation.

LC: Your research interests include models to enhance liver regeneration; novel treatments of viral Hepatitis C; treatment and natural history of non-alcoholic fatty liver disease. Do you have some recent results or studies?

PG: What we're very interested in now as a group is understanding Hepatitis C recurrence and managing Hepatitis C before and after transplant. In the last maybe 2-3 years we had a lot of advances, particularly involving Hepatitis C and B. As a result, we're understanding better ways to prevent the virus from coming back and better ways to treat Hepatitis C, which is as you know the number one indication for transplant. But, post-transplant, it's a major cause of liver injury and liver failure.

LC: For a while Hepatitis C has been an epidemic in this country and I guess around the world. Is Hepatitis C still on the rise?

PG: There's data that suggests there are more people with Hepatitis C than we actually recognize, because many of these people are disenfranchised with regard to healthcare. They're in prison, they're homeless, they're not seeking care from physicians. There are a lot of patients that don't have symptoms, who are not coming to physicians until they get very sick. More than 1.8% of the U.S. patient population has the disease.

But the disease that's going to be the biggest problem in the future is fatty liver disease. There have been studies recently that indicate that 25% of the U.S. patient population has some degree of fatty liver disease. You could argue that as treatment for Hepatitis C gets better and better, the need for transplant in Hepatitis C infected patients will drop dramatically. It's anticipated that fatty liver disease in the next 10-15 years will have a major impact on transplant. So a lot of people are very interested in how to treat fatty liver disease, to prevent simple fatty liver disease from progressing to cirrhosis and more advanced disease.

We're trying to get funding for a study to figure out what turns simple fat in the liver to more advanced inflammation and more advanced cirrhosis. We're looking at patients who are undergoing bariatric or weight reduction surgery, looking at their biopsies and trying to analyze the different genes that turn simple fat into more advanced disease.

LC: It's considered genetic then?

PG: Fatty liver disease is really due to insulin resistance. So people with hypertension, diabetes, high cholesterol, obesity can develop the circumstance where they produce insulin but the insulin doesn't work. That helps to set up a pathway to drive fat into the liver. Now, simple fat in the liver is not a big deal, but when that fat is associated with injury, inflammation and

sabían ni la mitad de las veces lo enferma que yo estaba. Pero, estaba enferma. Pero yo estaba hacia el final de la lista de trasplantes debido a la puntuación baja en MELD: Y, él tenía razón. Pero a los tres meses me hicieron el trasplante por mi hijo que era donante vivo y me dio la mitad de su hígado. Si no, no estaría aquí ahora. Y eso es triste. Yo sé que la gente no se da cuenta—y odio tener que decirlo en el boletín, pero tienen que reconocerlo—que la gente muere todos los días en los hospitales, por toda la ciudad, antes de que le hagan un trasplante

PG: Eso nos lleva a un asunto importante. No hay duda que está aumentando la diferencia entre la cantidad de pacientes que esperan por un hígado y la cantidad de órganos y trasplantes disponibles. Queremos darles a nuestros pacientes todas las oportunidades posibles para conseguir un órgano. Pero, dada esta diferencia, ¿cómo podemos avanzar en la ciencia de trasplantes? Una es la capacidad de usar órganos que no se usaban anteriormente o la capacidad de avanzar con la donación viva. Otra es trabajar con la comunidad de trasplantes expandiendo el conjunto de hígados, ya sea aumentando la donación de órganos o promoviendo el conocimiento sobre la donación de órganos.

LC: Sus intereses investigativos incluyen modelos para realzar la regeneración del hígado; tratamientos novedosos para la hepatitis C viral; tratamiento e historia natural del hígado graso (esteatosis hepática) no alcohólico. ¿Tiene algunos resultados o estudios recientes?

PG: En lo que estamos muy interesados ahora, como grupo, es en entender la recurrencia de la hepatitis C y en manejar la hepatitis C antes y después del trasplante. En los últimos quizás 2 o 3 años, hemos tenido muchos avances relacionados con la hepatitis C y B. Como resultado, podemos comprender las mejores formas de prevenir que el virus regrese y las mejores formas de tratar la hepatitis C que, como saben es la indicación principal para un trasplante. Pero, después del trasplante, es una causa principal de lesiones al hígado y de la insuficiencia hepática.

LC: Hubo una época en que la hepatitis C era epidémica en este país y creo que en todo el mundo. ¿Sigue en aumento la hepatitis C?

PG: Hay datos que sugieren que hay más gente que padece de hepatitis C que las que en realidad reconocemos porque mucha de esa gente no tiene el derecho necesario al cuidado de la salud. Están en prisión, no tienen hogar, no piden asistencia a los médicos. Hay muchos pacientes que no tienen síntomas y que no van al médico hasta que están muy enfermos. Más del 1.8% de la población de pacientes en Estados Unidos padece la enfermedad.

Pero la enfermedad que va a ser mayor problema en el futuro es la del hígado graso. Recientemente se han realizado estudios que indican que el 25% de la población de pacientes en los Estados Unidos tiene algún grado de enfermedad de hígado graso (esteatosis hepática). Se pudiera alegar que, a medida que mejora cada vez más el tratamiento para la hepatitis C, la necesidad de trasplantes a pacientes que padecen de hepatitis C va a disminuir grandemente. Se anticipa que en los próximos 10 a 15 años, la enfermedad del hígado graso va a tener un gran impacto en los trasplantes. De modo que hay muchas personas interesadas en cómo tratar el hígado graso para evitar que una simple enfermedad de hígado graso degenera en una cirrosis o una enfermedad más avanzada.

Estamos tratando de obtener financiamiento para realizar un estudio que descifre qué es lo que hace que la simple presencia de grasa en el hígado cambie a una inflamación más avanzada y una cirrosis más avanzada. Estamos observando a los pacientes que se someten a cirugía bariátrica, o cirugía para bajar de peso, observando sus biopsias y tratando de analizar los diferentes genes que hacen que la grasa simple se convierta en una enfermedad más avanzada.

LC talks with Paul Gaglio, cont'd

scarring then we're concerned. There's no question that there's a genetic component. We're recognizing families that have very rapidly progressive fatty liver disease and develop cancer, which is something that was unheard of three to four years ago. I used to always lecture that fatty liver disease almost never is associated with cancer; now we know that liver cancer can be definitely a component of that disease.

LC: There are many patients with that disease. How many are there, for example, on the waiting list in our center?

PG: It's probably about the third or fourth most common indication for transplant. Some of our patients are diagnosed with cryptogenic liver disease (meaning the cause is unknown) but, for many, when we take their livers out during transplant, we see fat in the livers or we see them rapidly redevelop fat in their new liver. This gives us a clue that many of the people with cryptogenic liver disease actually had fatty liver disease. It's rapidly becoming a bigger problem.

LC: You're active in UNOS. Their stated goals are to "increase the effectiveness and efficiency of organ sharing and equity in the national system of organ allocation, and to increase the supply of donated organs available for transplantation." Do you think they've improved organ procurement and sharing since the time of the MELD?

PG: In the last five or six years, UNOS has become a bit of a different organization. Obviously, they're still very invested in their mission, which is to increase organ donation and to increase access to organs for patients who are listed for transplant. UNOS has become a very powerful force in making sure that transplant centers comply with UNOS policies. I'm sure readers of the newsletter know that other transplant programs have been shut down for not complying with UNOS policies.

There are issues here, because of the sheer size of the U.S., that are different than in Europe where they have presumed consent. In the state of New York, we have a nice, regional sharing of organs. Every organ in the state of New York goes to the most deserving patient in the state. Even if the liver is procured here at Columbia, it'll go to Rochester or another place in NYC if someone is more deserving. While in other parts of the country there's a much more antiquated organ allocation scheme where organs go locally and everybody is fighting to keep the organs in their city. For example, when I was the medical director of the transplant program in New Orleans, we fought against expanding access, because we felt it would impact donation. The hypothesis was that if I live in New Orleans, and I donate my liver I'm less likely to donate if my liver might go to New York. Well, in actuality—I was incorrect—that's not true. Donors and their families are usually altruistic. They don't confirm the directed donation hypothesis. So, in actuality, transplantation would benefit greatly, in my opinion, by a wider sharing of organs. In a center with a very small list, the patients doing well with low MELD scores could wait until the point at which transplant should occur [implying the available organs might go elsewhere]. While in larger programs, like New York and California with very large lists, the patients at the top of the list who are sicker would wait a shorter time than they do now.

LC: I loved the Circle of Life celebration and I know you did too because you were there guarding the gates so to speak. There are also a lot of other events around the city, around the coun-

LC: ¿De modo que se considera genética?

PG: La enfermedad del hígado graso en realidad se debe a la resistencia a la insulina. Así que las personas que padecen de hipertensión, diabetes, colesterol alto, obesidad, pueden desarrollar una circunstancia en las que producen insulina pero la insulina no funciona. Eso ayuda a crear una ruta por la que la grasa se fija en el hígado. Ahora bien, el hecho de que simplemente haya grasa en el hígado no es de gran importancia pero, cuando la grasa está relacionada con lesiones, inflamación y cicatrización, entonces nos preocupamos. No hay duda de que existe un componente genético. Estamos dándonos cuenta de que hay familias con enfermedad de hígado graso que progresa con mucha rapidez y que desarrollan cáncer lo que es algo que no pasaba hace tres o cuatro años. Yo siempre presentaba ponencias en las que decía que la enfermedad del hígado graso casi nunca se relacionaba al cáncer y ahora sabemos que el cáncer del hígado definitivamente puede ser un componente de esa enfermedad.

LC: Hay muchos pacientes que padecen de esa enfermedad. Por ejemplo, ¿cuántos están en la lista de espera de nuestro centro?

PG: Es probablemente la tercera o cuarta indicación más frecuente para trasplantes. A algunos de nuestros pacientes se les diagnostica una enfermedad hepática criptógena (significa que no se sabe la causa) pero, cuando les extirpamos el hígado durante el trasplante, vemos la grasa en el hígado de muchos o vemos que rápidamente se les vuelve a presentar la grasa en el hígado nuevo. Eso nos proporciona la pista de que muchos de los que padecen enfermedad hepática criptógena en realidad tenían hígado graso. Se está convirtiendo rápidamente en un problema grande.

LC: Usted está activo en UNOS. Ellos han indicado que sus metas son "aumentar la efectividad y eficiencia de compartir órganos y la igualdad en el sistema nacional de distribución de órganos y aumentar el abastecimiento de órganos donados disponibles para el trasplante". ¿Cree usted que haya mejorado cómo se adquieren y comparten los órganos desde la época de MELD?

PG: En los últimos cinco años, UNOS se ha convertido en una organización diferente. Es obvio que todavía están muy involucrados con su misión la cual es aumentar las donaciones de órganos y aumentar el acceso a órganos de los pacientes que están en la lista de trasplantes. UNOS se han convertido en una fuerza muy poderosa que se asegura que los centros de trasplantes cumplan con las políticas de UNO. Estoy seguro que los lectores del boletín saben que se han cerrado otros programas de trasplantes porque no han cumplido con la normativa de UNOS.

Aquí hay temas, debido al gran tamaño de los Estados Unidos, que son diferentes que en Europa donde tienen el consentimiento presunto. En el Estado de Nueva York, se comparten los órganos por la región de muy buena forma. Cada órgano en el estado de Nueva York se destina al paciente que más lo merezca en el estado. Aún si el hígado se consigue aquí en Columbia, yo voy a Rochester o a cualquier otro lugar de la Ciudad de Nueva York si hay alguien en esos lugares que lo merezca. Mientras que en otras partes del país hay un plan de distribución de órganos mucho más anticuado en el que los órganos se distribuyen localmente y todo el mundo pelea para que los órganos se queden en su ciudad. Por ejemplo, cuando yo era el director médico del programa de trasplantes de Nueva Orleans, luchábamos contra aumentar el acceso porque creíamos que iba a tener impacto en la donación. La hipótesis era que "si vivo en Nueva Orleans y dono mi órgano, es menos probable que lo done si es posible que manden mi hígado a Nueva York". Bueno, realmente—yo estaba equivocado— eso no es cierto. Los donantes y sus familias generalmente son altruistas. No confirman la hipótesis de la donación directa. Así que, en realidad, los programas de trasplantes se beneficiarían grandemente, en mi opinión, al compartir los órganos más ampliamente. En un centro

LC talks with Paul Gaglio, cont'd

try, that many of us participate in and some are very moving. We're grateful that NYPH acknowledges all of us, the patients, donors, doctors, researchers and caregivers.

PG: As someone who cares for transplant patients and also was a recipient, I see how important that circle is. I hope that these events will generate more awareness about the need for organ and tissue donation; maybe prompt someone to say, "Hey maybe I should have a conversation with my family about my wishes for donation." We're acknowledging families who were really heroic to allow their loved ones to be donors. There are so many aspects of that circle of life concept that are important!



con una lista muy pequeña, los pacientes a los que les va bien con puntuaciones MELD bajas, pudieran esperar hasta el punto en que el trasplante ocurriría [implicando que los órganos disponibles pudieran ir a otra parte]. Mientras que en programas más grandes, como en Nueva York y California donde tienen listas muy largas, los pacientes más enfermos, a la cabeza de la lista, esperarían menos tiempo del que esperan ahora.

LC: Me encantó la celebración "Circle of Life" (El círculo de la vida) y sé que a usted también porque estaba allí vigilando los portones como diríamos. También hay muchos acontecimientos por la ciudad, por el país, en los que participamos muchos de nosotros y algunos son muy conmovedores. Agradecemos al NYPH la manera en que nos ha reconocido a todos nosotros, los pacientes, donantes, médicos, investigadores y cuidadores.

PG: Como una persona que le proporciona cuidados a los pacientes que han recibido trasplantes y como una persona que también ha recibido uno, veo lo importante que es ese círculo. Espero que estos acontecimientos generen más conciencia sobre la necesidad de la donación de órganos y tejidos; quizás provoquen que alguien diga: "A lo mejor debo hablar con mi familia sobre lo que deseo relacionado con la donación de órganos." Estamos reconociendo a las familias verdaderamente heroicas que han permitido que sus seres queridos sean donantes. ¡Hay tantos aspectos del concepto del círculo de la vida que son importantes!

¡FIESTA!, continued

¡FIESTA!, continued



FROM OUR PHARMACISTS FROM OUR PHARMACISTS



Alli® information

Stacey Balducci, PharmD, Transplant Pharmacist
Anthony Au, Pharmaceutical Resident

Alli® is an FDA-approved drug for weight loss, also known by its generic name, orlistat. Alli® is an over-the-counter version of Xenical®. Alli® works by preventing the absorption of 25% of fat ingested during meals into your body. Thus, Alli decreases daily calorie intake from fat because it is not absorbed into your system. Alli has demonstrated to be an effective aide for weight loss in healthy patients. However, patients taking Alli must adhere to strict dietary restrictions and must increase daily physical activity. In addition, patients taking Alli may experience common side effects such as oily stools, abdominal discomfort and headaches.¹

Patients with cirrhotic diseases (such as non-alcoholic fatty liver disease) or awaiting transplant can use Alli®. Although there is no evidence that Alli® could cause great harm, reports have shown incidence of liver failure and/or injury in patients using Alli®.^{2,3} Therefore, patients considering using Alli® should take extra caution. In addition to observing the necessary dietary restrictions and proper vitamin intake, patients should consult with their healthcare provider prior to starting the use of Alli®.

While it is a fair recommendation to use Alli for healthy patients, those with a transplanted organ should not use Alli. Reports have shown that the use of Alli will interfere with anti-rejection medications, such as Neoral® (cyclosporine) and Prograf® (tacrolimus).^{4,5} It was shown that the use of Alli decreases the blood levels of each drug and will require dosage adjustments. For patients taking Neoral®, increasing the dose still did not achieve an adequate Neoral® level.⁴ While there is less of an effect on Prograf®, patients often have to adjust their dose frequently due to the use of Alli.⁵ Therefore, patients taking Neoral® or Prograf® should not take Alli due to the potential risk of organ rejection.

Notes

1. MyAlli.com [homepage on the Internet]. Pennsylvania: GlaxoSmithKline Consumer Healthcare; c2007 [cited 2007 Aug 14]. Available from: <http://www.MyAlli.com>
2. Umemura T, Ichijo T, Matsumoto A, Kiyosawa K. Severe hepatic injury caused by orlistat. *Am J Med.* 2006 Aug; 119(8): e7
3. Montero JL, Muntane J, Fraga E, Delgado M, Costan G, Serrano M et al. Orlistat associated subacute hepatic failure. *J Hepatol.* 2001 Jan; 34(1):173.
4. Nagele H, Petersen B, Bonacker U, Rodiger W. Effect of orlistat on blood cyclosporine concentration in an obese heart transplant patient. *Eur J Clin Pharmacol.* 1999 Nov; 55(9): 667-9
5. Cassiman D, Roelants M, Vandenplas G, Van der Merwe SW, Mertens A, Libbrecht L et al. Orlistat treatment is safe in overweight and obese liver transplant recipients: a prospective, open label trial. *Transpl Int.* 2006 Dec; 19(12):1000-5.

Información sobre Alli®

Stacey Balducci, PharmD, Farmaceuta de trasplante
Anthony Au, Farmaceuta residente

Alli® es un medicamento aprobado por la FDA para perder peso, también conocido por su nombre genérico, orlistat. Alli® es el medicamento sin prescripción equivalente a Xenical®. Alli® previene la absorción del 25% de la grasa ingerida por el cuerpo durante las comidas. No obstante, Alli® disminuye la ingestión de calorías diarias de la grasa porque no se absorbe en el sistema. Alli® ha demostrado ser eficaz para la pérdida de peso en pacientes saludables. Sin embargo, los pacientes que toman Alli® se adhieren a restricciones dietéticas estrictas y deben aumentar la actividad física diaria. Además, los pacientes que toman Alli® pueden tener efectos secundarios comunes tales como heces aceitosas o grasientas, dolor de estómago y dolores de cabeza.¹

Las personas con cirrosis (tal como enfermedad de hígado graso no alcohólica) o esperando un trasplante pueden usar Alli®. Aunque no hay evidencia de que Alli® puede hacer gran daño, los reportes han demostrado incidencia de insuficiencia hepática o lesión en pacientes que toman Alli®.^{2,3} Por lo tanto, los pacientes que están considerando usar Alli® deben tomar precaución adicional. Además de seguir la restricciones dietéticas necesarias y la ingestión adecuada de vitaminas, los pacientes deben consultar con un médico antes de comenzar a usar Alli®.

Aunque el uso de Alli® para pacientes sanos es una recomendación razonable, aquellas personas con un trasplante de órgano no deben usar Alli®. Los reportes han demostrado que el uso de Alli® interfiere con medicamentos antirrechazo tal como Neoral® (ciclosporina) y Prograf® (tacrolimus).^{4,5} Se ha demostrado que el uso de Alli® disminuye los niveles sanguíneos de cada droga y requerirán ajuste de dosis. Para los pacientes que toman Neoral®, el aumento de dosis todavía no logra un nivel adecuado de Neoral®.⁴ Aunque hay menos efecto en Prograf®, los pacientes a menudo tienen que ajustar la dosis, frecuentemente debido al uso de Alli®.⁵ Por lo tanto, los pacientes que toman Neoral® o Prograf® no deben tomar Alli® debido al posible riesgo de rechazo del órgano.

Notes

1. MyAlli.com [página en Internet]. Pennsylvania: GlaxoSmithKline Consumer Healthcare; c2007 [citado 2007 Agosto 14]. Disponible en: <http://www.MyAlli.com>
2. Umemura T, Ichijo T, Matsumoto A, Kiyosawa K. Severe hepatic injury caused by orlistat. *Am J Med.* 2006 Agosto; 119(8): e7
3. Montero JL, Muntane J, Fraga E, Delgado M, Costan G, Serrano M et al. Orlistat associated subacute hepatic failure. *J Hepatol.* 2001 enero; 34(1):173.
4. Nagele H, Petersen B, Bonacker U, Rodiger W. Effect of orlistat on blood cyclosporine concentration in an obese heart transplant patient. *Eur J Clin Pharmacol.* 1999 noviembre, 55(9): 667-9
5. Cassiman D, Roelants M, Vandenplas G, Van der Merwe SW, Mertens A, Libbrecht L et al. Orlistat treatment is safe in overweight and obese liver transplant recipients: a prospective, open label trial. *Transpl Int.* 2006 diciembre; 19(12):1000-5.

PEDIATRICS

PEDIATRICS

PEDIATRÍA

Transplant Fund Offers Help to Families in Need ***Patricia Harren, DrNP***

The “Valerie Alice Cook Fund” is a patient assistance fund started in the late 1990’s by the family of a child who underwent a liver transplant. During their daughter’s various hospitalizations at Morgan Stanley Children’s Hospital of NY Presbyterian, the Cook family (who live several hours outside of New York) were dependant upon their cell phone to communicate with their family and friends. When faced with a large phone bill upon returning home, they thought about the similar financial challenges less fortunate families might face during their children’s hospitalizations. This prompted them to start the Valerie Alice Cook Fund to assist families of children undergoing liver transplants with various financial needs to alleviate some of the stress of having a sick child.

The family raises money for the fund by asking friends and family to donate instead of giving gifts for various occasions. The fund has been absolutely essential in helping many families faced with financial problems as a result of lengthy hospitalizations or chronic illness.

To date, the Valerie Cook Fund has helped dozens of families who were unable to pay their medication co-payments, their household bills or travel expenses to visit with their children while they are hospitalized. It has been successfully fulfilling the original vision of the Cook family when they started the fund and we hope it will be able to continue to aid families during difficult times.

Since its inception, many other families and individuals have donated to this fund. We welcome additional donations. If you are interested in making a contribution, you can do so by making a check or money order out to the Valerie Alice Cook Fund and mailing it to:

Fondo de trasplantes ofrece ayuda a las familias necesitadas

Patricia Harren, DrNP

El “Fondo Valerie Cook” es un fondo de asistencia a los pacientes que la familia de una niña a quien le hicieron un trasplante de hígado inició a finales de la década de 1990. Durante las varias hospitalizaciones de su hija en el Hospital Infantil Presbiteriano de Nueva York Morgan Stanley, la familia Cook (que vive a varias horas de Nueva York) dependía de su celular para comunicarse con sus familiares y amigos. Cuando al regreso a casa se encontraron con una cuenta telefónica muy alta, pensaron en los retos financieros similares que podrían enfrentar las familias menos favorecidas durante las hospitalizaciones de sus hijos. Esto los incitó a empezar el Fondo Valerie Cook para asistir a las familias de los niños sometidos a trasplantes de hígado con varias necesidades financieras para aliviar parte del estrés de tener un hijo enfermo.

La familia recolectó dinero para el fondo pidiendo en varias ocasiones a los amigos y familiares que en lugar de regalos hicieran una donación. El fondo ha sido absolutamente esencial para ayudar a muchas familias que enfrentan problemas financieros como resultado de hospitalizaciones prolongadas o enfermedades crónicas.

Hoy en día, el Fondo Valerie Cook ha ayudado a docenas de familias que no podían hacer el co-pago de los medicamentos, pagar las cuentas de la casa o los gastos de viaje para estar con los hijos mientras estaban hospitalizados. El fondo ha estado cumpliendo a cabalidad la visión original de la familia Cook y esperamos que pueda seguir ayudando a las familias durante los momentos difíciles.

Desde su iniciación, muchas otras familias e individuos han aportado donaciones a este fondo. Todas las donaciones son bienvenidas. Si está interesado en hacer una contribución, puede hacerlo enviando un cheque o giro bancario a nombre de Valerie Cook Fund a la

Stephanie Borer, LMSW
Pediatric Liver and Small Bowel Transplant Social Worker
Children’s Hospital of New York Presbyterian
3959 Broadway, Room 703 BHN
New York, NY 10032
Tel: 212-305-9507.

15

CENTER FOR LIVER DISEASE AND TRANSPLANTATION

COLUMBIA UNIVERSITY MEDICAL CENTER ♦ 622 WEST 168TH STREET ♦ PH14 ♦ NEW YORK, NY ♦ 10032 ♦ 212-305-0914
NEW YORK WEILL CORNELL MEDICAL CENTER ♦ 1305 YORK AVENUE ♦ FOURTH FLOOR ♦ NEW YORK, NY ♦ 10021 ♦ 646-962-LIVE

EDUCATIONAL WORKSHOPS

TALLERES EDUCATIVOS

Sessions will be held on Thursdays, 3:00-4:20pm

Las sesiones serán tenidas los viernes, 3:00-4:20pm

The Hammer Health Sciences Building

701 West 168th Street at Fort Washington Avenue - (entre las calles Fort Washington y 168th)

Third Floor, Conference Room 305 (Tercer Piso, Sala 305)

- January 17th:** **PATIENTS' STORIES OF TRANSPLANT**
Meet transplant recipients, donors and caregivers.
HISTORIAS DE TRASPLANTES DE LOS PACIENTES
Reúnase con receptores de trasplantes, donantes y personas que brindan cuidados.
- January 24th:** **PRE-TRANSPLANT EVALUATION 101**
LA EVALUACION DEL PRE-TRASPLANTE 101
Speaker: Ariana Rose, NP, Transplant Coordinator
Orador: Ariana Rose, NP, Coordinador de Trasplantes
- January 31st:** **AN OVERVIEW OF LIVER DISEASE & LISTING CRITERIA:**
How does the liver function? What is cirrhosis? How does listing work?
INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA HEPATOPATÍA
(ENFERMEDAD DEL HÍGADO) Y CRITERIOS PARA LA LISTA:
¿Cómo funciona el hígado? ¿Qué es la cirrosis? ¿Cómo funciona la lista?
Speaker: Scott Fink, MD, Transplant Hepatologist
Orador: Scott Fink, MD, Hepatólogo especialista en trasplantes
- February 7th:** **LIVER TRANSPLANTATION SURGERY: DECEASED VS. LIVING RELATED DONATION**
CIRUGÍA PARA TRASPLANTE DE HÍGADO: DONACIÓN PROVENIENTE DE UN DONANTE
FALLECIDO EN COMPARACIÓN CON UN PARIENTE VIVO
Speaker: James Guarrera, MD, Transplant Surgeon
Orador: James Guarrera, MD, Cirujano de trasplantes
- February 14th:** **PUTTING YOUR HOUSE IN ORDER: Finances, Insurance, Health**
Care Proxy, Benefits and other ways to prepare for transplant.
PONER SU CASA EN LA ORDEN: Las finanzas, el Seguro, los Poderes de Asistencia Médica, los Beneficios y
otras maneras de preparar para el trasplante.
Facilitated and presented by the Psychosocial Team and Sharifa Bailey, financial coordinator.
Facilitado y presentado por el equipo psicossocial y Sharifa Bailey, coordinador financiero.
- February 21st:** **IMMUNOSUPPRESSANT MEDICATIONS AND THEIR SIDE EFFECTS**
MEDICAMENTOS INMUNODEPRESORES Y SUS EFECTOS SECUNDARIOS
Speaker: Stacey Balducci, PharmD, Transplant Pharmacist
Oradora: Stacey Balducci, PharmD, Farmacéutica especializada en trasplantes
- February 28th:** **DON'T SWEAT THE SMALL STUFF: TIPS FOR NAVIGATING TRANSPLANTATION**
NO SE PREOCUPE POR PEQUEÑECES. CONSEJOS PARA NAVEGAR POR EL PROCESO DE TRASPLANTE
Speaker: Silvia Hafliker, MD, Transplant Psychiatrist
Oradora: Silvia Hafliker, MD, Psiquiatra especializada en trasplantes
- March 6th:** **OPEN FORUM (FORO ABIERTO)**
Facilitated by Psychosocial Team. (Facilitado por el equipo psicossocial).

These sessions are MANDATORY! (Estas sesiones ¡son OBLIGATORIAS!)

Spanish Interpreter Available. (Hay un interprete espanol disponible.)

For more information contact (Para obtener más información comuníquese con):

Silvia Hafliker, MD, at (212) 342-2787 or your social worker (o su trabajadora social)

TRANSPLANT SUPPORT GROUPS

GRUPOS DE APOYO PARA TRANSPLANTES

Who:	POST-TRANSPLANT RECIPIENTS RECEPTORES POST-TRANSPLANTE	CAREGIVERS PERSONAS QUE BRINDAN CUIDADOS
Where:	NYPH-Columbia University Medical Center Milstein Hospital Building 177 Fort Washington Reemtsma Conference Room (Sala de conferencias Reemtsma) 7 Hudson South, Room 7-213 (Sala 7-213)	New York-Presbyterian Hospital-Columbia Milstein Hospital Building 177 Fort Washington Reemtsma Conference Room (Sala de conferencias Reemtsma) 7 Hudson South, Room 7-213 (Sala 7-213)
When:	10:00 – 11:30am (De 10:00 a 11:30 a.m.) First and Third Thursday of every month: (El primer y tercer jueves de cada mes): Thursday, January 17 th Thursday, February 7 th Thursday, February 21 st Thursday, March 6 th Thursday, March 20 th Thursday, April 3 rd Thursday, April 17 th	5:00 – 6:30pm Second and Fourth Thursday of every month starting January 24 th . (Apoye y Cuarto el jueves de empezar todos los meses 24 de enero.) See schedule below. (Vea el horario abajo.)
Facilitators:	Silvia Hafliger, MD 212-342-2787, sh460@columbia.edu	Kimberly Morse, LMSW (212) 305-3081, krm9020@nyp.org

CAREGIVERS FORUM (Foro de las personas que brindan cuidados)

Cycles of 6 sessions are repeated four times a year. (Los ciclos de 6 sesiones se repiten cuatro veces al año.)

Thursday, January 24th Jueves, 24 de enero:	SESSION 1: SESIÓN 1:	SHIFTING FAMILY ROLES AND RESPONSIBILITIES DURING THE TRANSPLANT PROCESS CAMBIO DE LAS FUNCIONES Y LAS RESPONSABILIDADES FAMILIARES DURANTE EL PROCESO DE TRANSPLANTE
Thursday, February 14th Jueves, 14 de febrero:	SESSION 2: SESIÓN 2:	DETERMINING THE EFFECTS OF ILLNESS ON FAMILY COMMUNICATION PATTERNS CÓMO DETERMINAR LOS EFECTOS DE LA ENFERMEDAD EN LOS PATRONES DE COMUNICACIÓN FAMILIAR
Thursday, February 28th Jueves, 28 de febrero	SESSION 3: SESIÓN 3:	RECOGNIZING THE SIGNS AND SYMPTOMS OF STRESS CÓMO RECONOCER LAS SEÑALES Y LOS SÍNTOMAS DEL ESTRÉS
Thursday, March 13th Jueves, 13 de marzo:	SESSION 4: SESIÓN 4:	MANAGING STRESS DIFFERENTLY, DRAWING TOGETHER THE GROUP EXPERIENCE CÓMO MANEJAR EL ESTRÉS DE DIFERENTE MANERA, APROVECHANDO LA EXPERIENCIA DEL GRUPO
Thursday, March 27th Jueves, 27 de marzo:	SESSION 5: SESIÓN 5:	INTRODUCTION TO CAREGIVING INTRODUCCIÓN A LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS
Thursday, April 10th Jueves, 10 de abril:	SESSION 6: SESIÓN 6:	BALANCING DEMANDS AND RESOURCE CÓMO EQUILIBRAR LAS EXIGENCIAS Y LOS RECURSOS
Thursday, April 24th Jueves, 24 de abril:	SESSION 7: SESIÓN 7:	SHIFTING FAMILY ROLES AND RESPONSIBILITIES DURING THE TRANSPLANT PROCESS CAMBIO DE LAS FUNCIONES Y LAS RESPONSABILIDADES FAMILIARES DURANTE EL PROCESO DE TRANSPLANTE
Thursday, May 8^h Jueves, 8 de puede:	SESSION 8: SESIÓN 8:	DETERMINING THE EFFECTS OF ILLNESS ON FAMILY COMMUNICATION PATTERNS CÓMO DETERMINAR LOS EFECTOS DE LA ENFERMEDAD EN LOS PATRONES DE COMUNICACIÓN FAMILIAR

LOCAL AND NATIONAL RESOURCES

RECURSOS LOCALES Y NACIONALES

NATIONAL (NACIONALES)

- United Network for Organ Sharing (Red Unida para la Donación de Órganos), <http://www.unos.org>, (888) 894-6361
- American Liver Foundation (Fundación Estadounidense del Hígado), 800.GO.Liver or <http://www.liverfoundation.org>
- FRIENDS' HEALTH CONNECTION (ENLACE DE SALUD DE AMIGOS), (800) 48-FRIEND, WWW.48FRIEND.ORG
- COTA (Children's Organ Transplant Association, Asociación de Transplante de Órganos Infantil), 800-366-2682, www.cota.org
- Well Spouse Association (Asociación de Bienestar del Cónyuge), (800) 838-0879, www.wellspouse.org
- Liver Cancer Care (Cuidados para el Cáncer de Hígado), <http://www.hopeforlivercancer.com>
- Liver Cancer Network (Red del Cáncer de Hígado), <http://www.livercancer.com>
- Hemochromatosis Foundation (Fundación de Hemocromatosis), <http://www.hemochromatosis.org>
- PBCers Organization (Organización PBCers -Organización de la Cirrosis Biliar Primaria), <http://www.pbcers.org>
- Biliary Atresia and Liver Transplant Network (Atresia Biliar y Red de Transplantes de Hígado), <http://www.transweb.org/people/recips/resources/support/oldbilitree.html>
- The FAIR Foundation (La Fundación FAIR), 760-200-2766, www.fairfoundation.org
- National Hepatitis C Advocacy Council (NHCAC), 877-737-HEPC, www.hepcnetwork.org
- National Minority Organ Tissue Transplant Education Program (Programa Educativo Nacional para Minorías sobre el Transplante de Órganos y Tejidos), (202) 865-4888, (800) 393-2839, (202) 865-4880 (Fax)
- <http://www.transweb.org> - nonprofit educational resource for the world transplant community. (Un recurso educativo sin fines de lucro para la comunidad mundial de transplantes.)
- www.transplantexperience.com - a very good website for transplant education. (Un sitio web muy bueno para trasplanta la educación.)

- www.transplantexperience.com, for pre- and post transplant.
- www.mymedschedule.com to list your meds and printout for your use.

Connecticut

- *Transplant Recipients International Organization* (TRIO- (Organización Internacional de Receptores de Transplantes) – New England Chapter- 617-266-9559
- *Connecticut Coalition for Organ and Tissue Donation* (Coalición de Connecticut para la Donación de Órganos y Tejidos), (CCOTD), (203)-387-9332 or <http://www.ctorganandtissuedonation.org>

New Jersey

- *The Central NJ Transplant Support Group* (Grupo de Apoyo de Transplantes de la Zona Central de NJ) - 732-450-1271 or <http://www.njtransplantsupport.com>
- NJ Sharing Network (Red de Donación de NJ) - 841 Mountain Avenue, Springfield, NJ 07081, 973-379-4535, 800-SHARE-NJ

New York

- *Transplant Support Group of Western New York* (Grupo de Apoyo de Transplantes de la Zona Oeste de NY), 716-685-4799, mmarl@juno.com
- *Children's Liver Alliance* (Biliary Atresia and Liver Transplant Network), 718-987-6200 or Livers4kids@earthlink.net
- *Transplants Save Lives, Inc. Support Group, Rockland and Orange Counties*, (Grupo de Apoyo de "Transplants Save Lives, Inc." - Condados de Rockland y Orange) newheart93@aol.com
- *Transplant Recipients International Org.* (Organización Internacional para Receptores de Transplantes), LI: 516-798-8411, www.litrio.com, NYC: 718-597-5619
- *TSO Transplant Support Organization* (Organización de Apoyo de Transplantes), www.transplantsupport.org
- *TSO of Staten Island* (TSO de Staten Island), 718-317-8073 or www.transplantssupport.org/staten.html
- *LOLA (Latino Organization for Liver Awareness)*, 888-367-LOLA, 718-892-8697 or <http://www.lola-national.org>

CAREGIVER RESOURCES

- *Caring Today* (Cuidados Hoy)
Phone (Teléfono): 203-254-0783
E-mail (Correo electrónico): editor@caringtoday.com
Website (Sitio Web): <http://www.caringtoday.com/>
- *Family Caregiver Alliance*
(Alianza de Personas que Brindan Cuidados en la Familia)
Phone (Teléfono): (800) 445-8106
Website (Sitio Web): www.caregiver.org
- *National Alliance For Caregiving*
(Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados)
E-mail (Correo electrónico): info@caregiving.org
Website (Sitio Web): <http://www.caregiving.org>
- *National Family Caregivers Association* (Asociación Nacional de Personas que Brindan Cuidados en la Familia)
Phone (Teléfono): 1-800-896-3650,
E-mail (Correo electrónico): info@thefamilycaregiver.org
Website (Sitio Web): <http://www.thefamilycaregiver.org>
- *Strength For Caring* (Fortaleza para Brindar Cuidados), Website (Sitio Web): <http://www.strengthforcaring.com>
- *Today's Caregiver* (El Prestador de Cuidados en la Actualidad), Website (Sitio Web): <http://www.caregiver.com>
Teléfono (Teléfono): 1-800-896-3650.org

GRUPOS DE APOYO DE LA ZONA

Englewood, NJ (Hepatitis)*

Se reúne el segundo martes de cada mes; a las 6:30 p.m.
Englewood Hospital and Medical Center; el grupo se reúne en la biblioteca. **Teléfono:** (201) 894-3496
Comuníquese con Jeffrey Aber para obtener más información.

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

Se reúne el segundo y el cuarto lunes de cada mes;
Hackensack University Medical Center
Teléfono: (201) 996-3196
Comuníquese con Mary Ann Collins para obtener más información.

Long Island (Hepatitis C "Courage Group" (Grupo de Valor))

Se reúne el último jueves de cada mes; a las 7:00 p.m., Manhasset, NY
Teléfono: (631) 754-4795
Comuníquese con Gina Pollichino, RN, para obtener más información.

Long Island (Hepatitis C)

Huntington Hospital; Comuníquese con Gina Pollichino, RN,
al (631) 754-4795 para obtener más información.

Long Island (Hepatitis C)

Se reúne el primer lunes de cada mes; de 7 p.m. a 9 p.m.
North Shore University Hospital en Plainview
Teléfono: (631) 754-4795
Comuníquese con Gina Pollichino, RN, para obtener más información.
Se podrían realizar ciertos cambios de horario para adaptarse a los días festivos.

Long Island (PBC)*

Teléfono: (516) 877-4568
Comuníquese con Marilyn Klainberg para obtener más información.

NYC – (Cáncer de hígado)*

Varios grupos de apoyo. Comuníquese con Lynette Williams, LMSW, al
(212) 305-5274 para obtener más información. Un grupo de apoyo en
español también es facilitado por Madeline Encarnacion; se puede comu-
nicar con ella al (212) 305-6320.

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

Se reúne el tercer martes de cada mes; de 6 p.m. a 8 p.m.
St. Vincent's Hospital, Link Conference Room, 170 West 12th Street.
Teléfono: (212) 649-4007
Contacto: Andy Bartlett (andybny@yahoo.com)

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

Se reúne el primer miércoles del mes; de 6:00 p.m. a 7:00 p.m. en Weill
Medical College de Cornell University/New York Presbyterian Hospital.
Teléfono: (212) 746-4338
Comuníquese con Mary Ahern, NP, para obtener más información.
450 E. 69th Street, entre la 69th St y York Avenue. Este grupo de apoyo es
patrocinado por el Center for the Study of Hepatitis C (Centro para el
Estudio de la Hepatitis C), un esfuerzo de colaboración entre Cornell
University, Rockefeller University y el New York Presbyterian Hospital.

NYC - Manhattan (Grupo de apoyo L.O.L.A.)*

Se reúne el tercer miércoles de cada mes a las 6 p.m.;
New York Blood Center, 310 East 67th Street
Teléfono: (718) 892-8697

NYC - Manhattan (PBC)*

Se reúne cada 2 a 3 meses; de 6:30 a 8:30 p.m.
Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Sala 2B
Teléfono: (212) 241-5735
Comuníquese con John Leonard para obtener más información.

NYC - Queens (H.E.L.P.P.)*

Hepatitis Education Liver Disease Awareness Patient Support Program o
H.E.L.P.P. (Programa de Educación sobre la Hepatitis y de Conciencia-
ción sobre la Hepatopatía y Apoyo para Pacientes)
Se reúne una vez al mes en una tarde de domingo;
NY Hospital de Queens, Flushing
Teléfono: (718) 352-7772
Comuníquese con Teresa Abreu para más información.

Transplant Recipients International Organization o TRIO (Organiza- ción Internacional de Receptores de Transplantes) – Manhattan*

Se reúne el segundo miércoles de cada mes, de septiembre a junio, a las
7:30 p.m. en 145 Community Dr., Manhasset, NY. La reunión de diciem-
bre es una fiesta de temporada.
Comuníquese con Lorraine DePasquale, Pres. al (718) 597-5619 o por
correo electrónico: triom@aol.com

TRIO – Long Island*

Se reúne el segundo miércoles de cada mes, de septiembre a junio, a las
7:30 p.m. en 145 Community Dr., Manhasset, NY, directamente enfrente
del North Shore Univ Hosp. La reunión de diciembre es una fiesta de tem-
porada.

Transplant Support Organization o TSO (Organización de Apoyo de Transplantes) – Condado de Westchester

Se reúne el tercer miércoles de cada mes, a las 7 p.m. en:
Mt. Pleasant Community Center
125 Lozza Drive Valhalla, NY
Reuniones en el 2008: 16 de enero, 20 de febrero, 19 de marzo, 16 de
abril, 21 de mayo, 18 de junio, 17 de septiembre, 12 de octubre, y 19 de
noviembre. El partido de vacaciones el 15 de diciembre.
Teléfono: (914) 576-6617 o correo electrónico: tso97@optonline.com.

CT – Grupo de apoyo para cónyuges que prestan cuidados*

Grupo de apoyo de personas que brindan cuidados, dirigido a hombres y
mujeres que cuidan de las necesidades de un miembro de la familia que
padece de una enfermedad crónica. El grupo se reúne dos veces al mes.
Teléfono: (203) 863-4375

Grupo de apoyo para la enfermedad de Wilsons*

Teléfono: (203) 961-9993. Contacto: Lenore Sillery

**No es patrocinado por la American Liver Foundation*



AREA SUPPORT GROUPS

Englewood, NJ (Hepatitis)*

Meets Second Tuesday of every month; 6:30 PM
Englewood Hospital and Medical Center; group meets in the library. **Phone:** 201-894-3496
Contact Jeffrey Aber for more information.

New Jersey - Hackensack (Hepatitis C)*

Meets every second and fourth Monday monthly;
Hackensack University Medical Center
Phone: 201-996-3196
Contact Mary Ann Collins for more information.

Long Island (Hepatitis C Courage Group)

Meets Last Thursday Monthly; 7:00pm
Manhasset, NY
Phone: 631-754-4795
Contact Gina Pollichino, RN for more information.

Long Island (Hepatitis C)

Huntington Hospital Contact Gina Pollichino, RN
at 631-754-4795 for more information.

Long Island (Hepatitis C)

Meets first Monday monthly; 7pm - 9pm
North Shore University Hospital at Plainview
Phone: 631-754-4795
Contact Gina Pollichino, RN for more information.
Certain scheduling changes may occur to accommodate holidays.

Long Island (PBC)*

Phone: 516-877-4568
Contact Marilyn Klainberg for more information.

NYC – (Liver Cancer)*

Several support groups. Contact Lynette Williams, LMSW at (212) 305-5274 for further information. A Spanish support group is also facilitated by Madeline Encarnacion at (212) 305-6320.

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

Meets Third Tuesday Monthly; 6pm - 8pm
St. Vincent's Hospital Link Conference Room, 170 West 12th Street **Phone:** 212-649-4007
Contact: Andy Bartlett (andybny@yahoo.com)

NYC - Manhattan (Hepatitis C)*

Meets first Wednesday monthly; 6:00pm-7:00pm at Weill Medical College of Cornell University/New York Presbyterian Hospital.
Phone: 212-746-4338
Contact Mary Ahern, NP for more information.
450 E. 69th Street between 69th St/ York Avenue, This support group is offered by the Center for the Study of Hepatitis C, a cooperative endeavor of Cornell University, Rockefeller University and New York Presbyterian Hospital.

NYC - Manhattan (L.O.L.A. Support Group)*

Meets Every third Wednesday monthly; 6pm;
New York Blood Center, 310 East 67th Street
Phone: 718-892-8697

NYC - Manhattan (PBC)*

Meets Every 2-3 months; 6:30-8:30 pm
Mount Sinai Hospital, Guggenheim Pavilion, Room 2B
Phone: 212-241-5735,
Contact John Leonard for more information.

NYC - Queens (H.E.L.P.P.)*

H.E.L.P.P. (Hepatitis Education Liver Disease Awareness Patient Support Program), Meets Sunday afternoon monthly;
NY Hospital of Queens, Flushing, **Phone:** 718-352-7772
Contact Teresa Abreu for more information.

Transplant Recipients International Organization (TRIO) – Manhattan*

Meets the second Wednesday of each month from September to June, 7:30 pm, 145 Community Dr., Manhasset, NY.
Contact Lorraine DePasquale, Pres. at 718-597-5619 or mailto:triom@aol.com

TRIO – Long Island*

Meets the second Wednesday of each month from September to June, 7:30 pm, 145 Community Dr., Manhasset, NY, directly across from North Shore Univ Hosp. The December meeting is a holiday party.

Transplant Support Organization (TSO) –Westchester County

Third Wednesday of every month, 7pm at:
Mt. Pleasant Community Center
125 Lozza Drive Valhalla, NY
2008 Meetings: Jan 16, Feb 20, Mar 19, Apr 16, May 21, Jun 18, no meetings during July or August, Sep 17, Oct 12, Nov 19, December – no meeting – holiday party on Dec 15.
Phone: 914-576-6617 or tso97@optonline.com.

CT – Spousal Caregiver Support Group*

Caregiver support group geared toward men and women who are caring for the needs of a chronically ill family member. The group meets twice a month.
Phone: 203-863-4375

Wilson's Disease Support Group*

Phone: 203-961-9993, Contact Lenore Sillery

**Not sponsored by the American Liver Foundation.*

